

高位頸髓損傷者輔助科技延伸服務 長期探索之旅

林淑玟

臺南大學特教系副教授

羅錦興

成功大學電機工程系教授

年僅 18 歲的個案在 1998 年因跳水意外受傷，造成頸髓損傷且四肢癱瘓。對極重度肢體障礙的他來說，個別化電腦科技輔具有何幫助？除科技輔具外，他還需要什麼？一個結合研發科技輔具與提供輔助科技延伸服務的跨專業團隊，能為他做些什麼？這些科技輔具與延伸服務（含心理、社會與職業重建），能為其生命帶來何種改變？本文主要採個案研究與行動研究法，探討跨專業團隊自 2001 年 4 月起，為這位高位頸髓損傷者，提供近九年長期介入與互動過程中，發現的議題及啟示。研究發現，在提供長期輔助科技延伸服務後，對其社會人際互動、接納傷殘與居家就業上，都有正面成效。然而，生命旅程尚未結束，這些正向功效，能否在其後續人生中持續發揮影響，仍有待時間給予答案。

關鍵詞：長期介入成果、高位頸髓損傷、科技輔具、跨專業輔助科技團隊、輔助科技延伸服務

註：本研究經費來源為行政院國家科學委員會專案研究補助（NSC89-2614-E-024-001、NSC90-2614-E-024-001）、NSC91-2614-E-024-001、NSC92-2218-E-024-002、NSC93-2213-E-024-003、NSC94-2614-E-024-002、NSC95-2221-E-024-002-MY3、NSC98-2221-E-024-006），特此感謝。此外，特別感謝陽光科技輔具團隊科技組研製個案所需之科技輔具、職治組提供個案評估與協助、以及特教組所有成員的付出。

慶功 vs. 求救 ~研究緣起與目的

2002.4.12 在某輔具資源中心開幕典禮中，本文第一作者（R1）參與的科技輔具研發團隊應邀發表研究成果。這個集合不同專業（包括電機工程、資訊科技、職能治療與特殊教育）人員所組成的團隊，為因跳水意外致殘而中輟高中學業的宗翰（化名）（頸髓 C1-C6 損傷，頸部以下癱瘓），研發個別化科技輔具——嘴控摩斯碼文書輸入系統（Mouth control Text input system, McTin），經數月密集訓練後，讓他能再度使用電腦。

當初研製 McTin，是因宗翰受傷後，只剩頭部器官可自主控制，國內無法尋得他可使用的電腦科技輔具，故須為其創新研發。團隊依其最佳功能部位（齒顎）設計嘴控開關（圖一），讓他利用上、下齒顎輕咬套著奶嘴的微動開關，按壓出不同長、短音摩斯碼訊號，再透過 McTin 控制盒（圖二）轉換訊號，以輸入文字與控制滑鼠。因他只能以齒顎操作單一開關，故須學習正確按壓嘴控開關時間，才能發出 McTin 系統可辨識的摩斯碼長、短音及適當間格，同時，因所有鍵盤按鍵與滑鼠功能都有特定摩斯碼代碼，他也須完全記憶，才能正確操作，須長時間練習才能熟練。

然而，宗翰以令團隊驚嘆的速度，學會中、英文輸入與滑鼠控制等操作方式（圖

三）。為增進其獨立能力，團隊還將 McTin 功能擴大，以達到控制多項家電（如電扇、電燈、電視等）之目的。換言之，他只要輕咬嘴控開關輸入摩斯碼，就能同時操控電腦與多項家電。在此科技輔具協助下，宗翰重新享有操控家電與應用電腦之機會。

在發表會當天，帶著氣切呼吸器、躺在輪椅上的宗翰，親自示範操作 McTin。只見他輕鬆且快速地輕咬著嘴控開關，滑鼠游標便順暢地在電腦螢幕移動、點擊，甚至一連串文字也在他嘴部動作控制下，逐一出現。現場人員（包括地方政府首長、專業人員、媒體、民眾等）對其表現，不斷發出讚嘆聲，眾人簇擁著、好奇地觀看他展現此項科技輔具的特殊功能。由眾人反應與宗翰的表現來看，團隊合力研發的科技輔具與訓練成果相當成功，而宗翰在眾人讚嘆聲中，似乎也顯得神情愉悅。

然而，就在熱鬧且充滿歡欣氣氛的發表會中，宗翰母親將 R1（特教組負責人）拉到會場較安靜的地方，說著：「可否請老師幫我勸勸宗翰？」原來她發現宗翰在其網頁「個人最大心願」內，表達希望政府通過開放非親屬活體器官捐贈的法令，因他認為身上器官對他來說，沒什麼作用，若有人需要，他希望捐出器官。至於捐贈器官對他本已羸弱的身體會造成之重大影響，他並非不了解，只是他對 24 小時臥床依賴他人照護的生活，有著太多負面情緒與無能為力的感受。母親心痛之餘，卻不



圖一 第二代嘴控開關



圖二 McTin 控制盒



圖三 宗翰使用第一代 McTin

知如何安慰他，故希望 R1 設法與他溝通並給予鼓勵。R1 聽後，那份因團隊研發與訓練成果受眾人肯定的欣喜心情，頓時消失。看著會場中充滿讚嘆神情的眾人、慶功喜悅中的團隊成員與發出求救訊號的母親，內心充滿著矛盾情緒。會後，不禁自問：「除科技輔具之外，他還需要什麼？我們還能為他做些什麼？」（省思-2002.4.12-R1）。

此外，從母親話中，R1 警覺到，團隊研發的科技輔具，雖為宗翰重殘後的生活開啟一扇窗、讓他重新能做一些事，但若缺乏關注其致殘後心理復健與相關問題，長期來看，即使提供給他再多科技輔具，恐怕還是無法產生具體協助。事實上，對無法面對重殘狀態的宗翰來說，這扇因使用科技輔具而暫時開啟的生命之窗，是很容易因許多因素而再度關閉。在此情況下，團隊能「慶功」了嗎？雖然 McTin 已讓宗翰重新擁有操控家電與電腦的能力，但這些在他人眼中的神乎其技，對他而言，根本不算什麼，因他內心最大渴望是：「希望有一天能自己用腳走路、用手拿遙控器、自己呼吸、自己洗澡上廁所」（網頁-2002.7.15-宗翰）。在重殘造成的巨大傷痛與無能感影響下，即使他人認為科技已在他身上完成令人讚嘆的不可能任務，但他卻很難看到這樣生命狀態的存在價值。

在體會到對中途致殘的極重度肢體障礙者（肢障者）僅提供科技輔具，幫助有限後，R1 思考著：若我們不以科技輔具技術的突破與歷經數月訓練後的個案表現，就作為研究成果；若滿足宗翰科技輔具需求，僅是協助其面對內、外在障礙的可能途徑之一，那麼，我們能否試著從全人的角度為其提供較完整的服務？

在這樣的省思下，R1 醞釀擴大「輔助科技」（assistive technology, AT）之應用範圍。這項以 AT 為起點，結合生涯發展/轉銜服務、心理、社會與職業重建等專業，以延伸 AT 應用

範圍的服務模式，我們稱其為「輔助科技延伸服務」（assistive technology extended services, ATES）。本文主要目的，在說明團隊為宗翰提供 ATES 構想起源、做法、內容與成效。同時，對過程中，我們發現影響他使用科技輔具之心理社會因素（psychosocial factors），也會一併探討。我們關心的是 ATES 這樣嘗試性的做法，能否減少宗翰的內、外在障礙，並增加其活動能力及參與社會的機會，甚至提昇其生活品質？團隊為這位中途致殘的高位頸髓損傷者提供 ATES 長期探索之旅，是這樣展開的……。

尋找可能的參考答案 ~文獻探討

在開始 ATES 探索旅程前，理想上，團隊應取得共識，再一起上路。但初期有許多因素無法立即克服，如成員乃因執行國科會整合型研究計畫而聚合，彼此深層共識尚未建立，且團隊成立目標在於研發科技輔具，雖然 R1 已感受到宗翰的潛藏需求並期望團隊能轉向，但如何讓其他成員也認同？事實上，對已專注研發科技輔具一年多的團隊來說，並非易事。故 R1 決定先從文獻中，找出可往前探索的立足點後，再設法與成員溝通協調可行之道並調整前進步伐。其間，共有四大類文獻，對我們近九年探索之旅有著較重要之影響，以下簡述之。

一、完整的輔助科技設備與服務

首先，R1 發現根據美國 1998 與 2004 年輔助科技法（Assistive Technology Act, 2004）規定，輔助科技是指將科技設計應用在輔助科技設備（assistive technology devices, ATD）或輔助科技服務（assistive technology services, ATS）中；ATD 係指用來提昇、維持或改進身心障礙者（身障者）功能的項目、設備零件或

產品系統，不論是商業成品、改造或訂做品都屬之；ATS 則指直接協助身障者選擇、獲得或使用 ATD 的服務 (Assistive Technology Act, 2004)。由該法令可知，AT 應同時包括 ATD 與 ATS，即 AT 等同於輔助科技設備與服務 (assistive technology devices and services, ATDS)。美國兼重 ATD 與 ATS 的法令，提供團隊更寬廣的運作方向啟示。此外，從宗翰身上，成員逐漸看到不該將研發科技輔具當成團隊唯一目標，故開始擴大提供 ATD 範圍，不論是商品、改造品或客製化輔具，只要是能協助個案更完整滿足需求的物品，都是我們試圖提供的 ATD。

其次，因國內並無 AT 專屬法案，也未能統一用語，故除常見的「輔具」稱謂外，或稱輔助器具、輔助器材、或輔助科技設備；在學術界則常以科技輔具、輔助性科技、或輔助科技稱之。另一方面，也因缺乏 ATS 規定，故論及 AT 時，多將焦點放在 ATD。事實上，如同 Cook 與 Polgar (2007) 指出：只有 ATD 而沒有 ATS，是無法充分發揮 AT 之功能。因此，我們在第二~四年 (2001.8~2004.7)，先嘗試強化團隊提供之 ATS，在法令未規範下，尋找可行的 ATS 運作模式。經過一段時間努力後，我們提供給個案的 ATS 包括：評估 AT 需求、選擇與研製科技輔具、擬訂「個別化輔助科技計畫」(Individual Assistive Technology Plan, IATP)、提供客製化科技輔具與其他 ATD、進行科技輔具使用訓練、評量訓練成果、提供 ATD 維修等。但在提供完整 ATDS 後，我們發現對宗翰而言，仍是不夠，故又繼續探尋其他可行管道。

此外，儘管團隊努力強化 ATS，但因國內自行研發且可供身障者使用的科技輔具相當有限，故研發科技輔具仍是團隊之重要目標。為保持對 AT 發展之了解，持續收集相關文獻是必要的。在眾多文獻中，有數篇與本文較有關

聯，如吳耀庭、曾智宏、吳明順、陳佳莉、施啟明與畢柳鶯 (2004) 調查中部 11 名高位頸髓損傷 (C4、C5) 者之輔具使用與日常生活功能，發現電腦輔具 (包括進口嘴控搖桿滑鼠、口含棒、鍵盤敲擊器) 使用普遍 (僅 1 位未用)；使用最少的是環境控制系統 (皆未使用)，主因是進口輔具選購不易、價格昂貴、售後維修不便等，故建議國內應加強研發平價、功能良好且易操作的本土化環境控制系統等輔具。此建議與團隊主要研發方向之一，恰好吻合。然而，該研究將三位疑有心理調適問題 (封閉自己、不願意外出、不願學習任何生活相關活動、生活完全依賴他人) 的 C5 患者，排除在調查外，對此，我們認為若希望真實發現頸髓損傷者與 ATD 應用之關聯，不但不應排除，反倒更應關注。

此外，Wielandt、Mckenna、Tooth 與 Strong (2006) 曾以個案能力、科技輔具與介入等因素，預測出院後繼續使用生活輔具之情形，結果發現：對 AT 的知覺、焦慮與否、對 AT 訓練的記憶，能有效預測 AT 使用，同時，有意出院後使用 AT、對殘障/疾病負向感受、從 AT 獲益、參與決定與選擇 AT 等四個變項與 AT 使用有顯著相關，故建議應列為重要考量且應採用個案中心策略 (client-centered approach)，重視個案感受與選擇。此研究讓我們確認，提供 AT 訓練、讓個案參與 AT 決策、重視個案對 AT 及傷殘負面感受的處理等，皆是非常重要的服務原則。

至於瑞典學者 Flodin (2007) 進行長期縱貫個案研究 (持續十餘年)，也使團隊確定長期 AT 介入之必要性。他以互動設計 ATD 方式，讓一位罹患脊椎肌肉萎縮 (Spinal Muscular Atrophy, SMA II) 的 13 個月幼兒，一直到她 12 歲 11 個月，數度更換自主直立行動輔具 (autonomous upright mobility aids) 的過程中，充分表達使用意願，並依其意見提供行動

輔具。在 2007 年，該個案已 24 歲，仍使用此項輔具，其整體服務過程，頗具啟發性。

另外，一些科技輔具研發文獻也受到 R1 注意，如 Kencana 與 Heng (2008) 在實驗室成功研發被動舌控追蹤輔具 (passive tongue control and tracking device)，他們表示未來可望做為重度或四肢癱瘓者電腦輸入及家電控制之用。對此，若在團隊運作初期，沒有科技背景的 R1 會見獵心喜，並希望團隊可立即參考研發，以供身障者選用。但經過長時間參與研發多位個案個別化科技輔具後，已較了解該科技輔具因僅在實驗室測試成功，還未讓身障者實際使用，不但距離成為科技輔具商品有很長一段距離，事實上，如同林淑玫、羅錦興、陳世中、謝明哲、吳崇民、黃瓌珣 (2008) 指出，若科技輔具要讓身障者在自然環境中，長期應用，還需歷經漫長研發過程，絕非實驗室測試成功就表示能在生活情境中反覆、穩定使用。儘管如此，這些文獻與參與團隊研發經驗，還是讓 R1 有許多收穫，在提供建議時，也較能注意可行性，不致好高騖遠。至於其他與時俱進的 AT 文獻與研究結果，我們也留意參考，以便保持對 AT 應用與研發的了解，並做為省思與調整之據。

二、接納傷殘 (acceptance of impairment) 與 AT 使用

Vash 與 Crewe (2004) 將影響殘障 (disability) 狀態的因素整合為三大類，包括：殘障性質、個人與外在環境因素。她們認為殘障狀態並非個人內在特徵 (inherent characteristic)，也非單純來自環境，而是個人與環境因素互動後的結果，技術水準或科技輔具僅是眾多影響因素之一，故若要去除身障者內、外在阻礙，須從全面角度加以考量，僅處理某單項因素，是無法解決複雜的殘障問題。在提供宗翰 ATDS 過程中，我們也發現此重點，但

在多元影響因素中，以團隊之力，實無法一一克服，除 AT 外，我們還能從哪些可介入之處提供協助？

因 Cook 與 Hussey (2002) 指出，疾病或傷殘會改變個人生理技能與特徵，也可能使個人對自我感受產生重大變化。此外，Wright (1983) 認為肢障者常被賦予次級社會地位，故易產生挫折感，甚至會將傷殘擴大到不受傷殘影響的範圍，故她建議透過心理社會策略 (psychosocial approach)，運用四種價值轉換，包括：1. 擴大價值範圍 (enlargement of the scope of values)、2. 降低體格重要性 (subordination of physique)、3. 約束殘障影響 (containment of disability effects)、4. 轉換比較價值為內在價值 (transformation of comparative-status values into asset values)，使肢障者在不貶低自我價值下接納傷殘。

另外，因接納傷殘過程中，個人需將傷殘狀況整合到自我概念 (包括身體形象、能力、價值與目標) 內，此時會出現一段時間的認同混淆 (identity confusion) (Pape, Kim & Weiner, 2002)，若個人尚未接受已成為身障者角色便要求其使用 AT，會因對其偏好的角色認同造成阻礙，故易拒絕使用 (Lupton & Seymour, 2000)。再者，因身障者接受其須使用 AT 與接納傷殘的歷程，是同時併行的，個人除須逐漸承認現況就是如此，也要產生足夠強烈的需求去做想做的事 (Vash & Crewe, 2004)。因此，協助身障者使用 AT 時，若未能關注與引導其接納傷殘，極可能事倍功半。如同 Pape 等人 (2002) 指出，接納「傷殘」為個人的一部分 (但並非最明顯特色)，在決定 AT 使用、與能否將 AT 成功整合到日常活動中，皆扮演著極重要角色，須予重視。由此，我們思及若對宗翰提供接納傷殘輔導，能否對其產生正向幫助？

三、影響使用 AT 的其他心理社會因素

Scherer (2005) 認為, AT 使用是一項相當複雜的議題, 因它與個人生理、心理及社會因素都有關聯, 而這些因素又受到使用者特性、ATD 與環境的高度影響, 如她發現那些受傷前參與較多體能活動、且對電腦接觸有限的脊髓損傷者, 在受傷後, 對使用電腦輔具可能會產生焦慮, 為減少焦慮或自我防衛 (self-protection), 便會出現避免或中斷使用的情形。此外, 有許多心理社會與文化因素, 會影響 AT 個別化意義的型塑 (Pape et al., 2002)。特別是身障者在傷殘調適初期, 常會利用否認機制選擇性地注意物理或心理環境, 也會出現渴望奇蹟的想法、對復原有不切實際期待、或過度忽略 ATD 與治療復健之情形 (Livneh & Antonak, 2005)。因此, 不同之身障者會出現不同的 AT 使用態度。有些身障者渴望使用 ATD, 但也有身障者以多種理由拒絕; 有些人對使用機械 ATD 有戒心, 也有人則擔心使用 ATD 會讓他人退避三舍等 (Vash & Crewe, 2004)。

再者, 社會態度 (家人反應與態度) 也是一個重要的 AT 影響因素。Scherer (2002b) 指出, 中途致殘者住院醫療後, 家人對其返家接受照護, 會感到責任與壓力重大, 在沒有情緒支持與休息的長期照護過程中, 更會備感壓力; 同時, 許多在復健機構正常使用的 ATD, 回到家中卻無法發揮原有功能、或造成家人須改變生活型態的負擔, 這些都會導致身障者與家人使用 AT 的壓力與挫折。除家人外, Demers、Fuhrer、Jutai、Lenker、Depa 與 De Ruyter (2009), 從主要照顧者對身障者使用 AT 成果之影響進行分析, 發現使用 AT 有助於增進照顧者福祉, 因它可減少壓力源 (stressors), 如協助類型、任務數量、體力負

擔等。上述文獻讓我們除了關心宗翰接納傷殘之狀態外, 也注意影響使用 AT 的其他心理社會因素。

四、活動及參與

在 2001 年, 聯合國世界衛生組織 (World Health Organization, WHO) 提出「國際功能、殘障與健康分類」(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) 與 ICF 檢核表 (ICF Checklist Version 2.1a) (WHO, 2001a) 後, 我們也從中發現值得參考的概念。如 ICF 以「功能」(functioning) 與「殘障」(disability) 這兩個正向與負向集合名詞, 說明二者同時並存於身障者內在狀態與外在環境中; 所謂功能包括: 身體所有功能 (all body functions)、活動 (activity) 及參與 (participation); 殘障則包含: 傷殘 (impairment)、活動限制 (activity limitations) 及參與阻礙 (participation restrictions) (WHO, 2001b)。同時, ICF 也列出環境因素對功能與殘障狀態可能產生的影響; 所謂環境因素, 係指構成人們生活的物理、社會與態度環境, 包括科技與產品、自然環境與對環境的人為改變 (如無障礙環境設施)、支持與相互關聯、態度、服務體制及政策等; 個人在與環境因素互動下, 會在不同領域中出現不同的功能、殘障或健康狀態 (WHO, 2001b)。

在 ICF 中, 除呈現健康狀況 (疾病或異常) 者、環境與個人因素間的互動關係外, 也指出傷殘、活動限制、參與阻礙未必在個人身上同時出現, 如某位重度傷殘者雖有明顯的活動限制、卻能參與特定生活情境, 但另一位類似傷殘者、卻可能無法參與該生活情境 (Leclair, Leclair, & Brigham, 2009)。造成這些差異的因素, ICF 稱其為助因 (facilitators) 或阻因 (barriers); 所謂助因, 是指環境中有

助於減少殘障的正向因素，阻因則是指環境中形成殘障的負面因素；若增加助因並減少阻因，則殘障將減少、功能可增加（Metadata Online Registry, 2006）。此外，ICF 將科技與產品列為影響個人活動及參與的重要環境因素，適切使用 AT，有助於增進活動能力及參與表現（Scherer & Glueckauf, 2005）。

在 ICF 公佈後，許多研究分別展開，如 Whiteneck、Harrison-Felix、Mellick、Brooks、Charlifue 與 Gerhart（2004）利用 ICF 檢核表，對 170 位多重硬化症（multiple sclerosis）患者進行研究，發現環境因素對患者參與社區有重要影響，而且環境因素比傷殘對活動限制及參與阻礙更具影響力；對於環境阻因（如行動產品、家人與親戚態度、使用社會安全與健康資源的限制），可藉由調節與修正環境，來改善患者之參與狀況。此外，Rousseau-Harrison、Rochette、Routhier、Dessureault、Thibault 與 Côté（2009）以 42 位肢障者為對象，發現在取得輪椅前、後的社會參與度，顯著不同。由這些研究，我們也思考著能否為宗翰提供助因，並減少阻因，以增強其活動能力及參與表現？

在進行長期探索研究中，逐漸尋得的四大類文獻，讓團隊在探索前行時，得以用來檢視過程中的發現與事件。這些文獻，讓我們對展開沒有預設目的地的航程，有一些較穩定的力量來源與深入思考的媒介。

我們的航行工具與人員 ~研究方法

個案研究法（case study）在於了解單位（個人）重複發生的生活事象（life cycle），或深入探究與分析其重要部分，以解釋現況、評鑑績效、或探索與描述足以影響變遷或發展的

多項因素之互動情況，屬於縱貫式研究，用以揭示某期間之發展現象（王文科、王智弘，2009）。因本研究希望深入探究團隊個案中，傷殘嚴重程度最重的宗翰，經過近九年 AT 介入之進展及影響因素，故適於採用個案研究法。

另外，行動研究（action research）是行動與研究的結合體，是由實務工作者針對工作情境之問題，發展解決方案且實際執行該方案的研究法；研究中，不斷經由反省、評鑑與修正方案，來解決問題並改善實務；其目的，在探究行動方案執行情況與分析實施成效（鈕文英，2007）。因本研究係以跨專業團隊提供個案長期 AT 介入，在科技輔具研發、調整、評估、訓練與遞送 AT 延伸服務時，不斷出現各項問題，須由團隊擬定行動方案加以處理，故以解決實務問題為導向的行動研究，本研究也採行之。

乘客~研究對象

就讀高二、身材高壯的宗翰（男、1980 年生），一向以自己具有發達的運動神經為傲，平時嗜好是：「看電視電影、聽音樂、吃東西、逛街、交朋友、游泳、打籃球、撞球、騎機車兜風、唱 KTV」（網頁-2002.7.15-宗翰），是一位好動、開朗的年輕人。但 1998.5.1 在校發生意外後，雖搶救回生命，卻因高位頸髓受傷，自此成為須仰賴呼吸器維生的極重度肢障者。住院治療數月返家後，僅能躺臥在床的他，不再能如常的運動、外出、上學、或與同學嬉鬧。取而代之的是完全依賴他人照護的生活。家人除三餐照料外，每隔一、兩小時需為他抽痰、按摩、翻身、盥洗、大小便處理、並隨時注意呼吸器運作是否正常等。在日復一日接受他人照護的生活型態中，宗翰對未來的期盼，也逐漸消失中。

上船~團隊與宗翰交集的開始

經由 M 醫院，家人得知團隊正進行科技輔具研發、評估與訓練研究，故探詢接受服務之可能性。職治組於 2001.4 進行生理功能評估，並於 2001.6.30 團隊會議中報告。成員發現宗翰傷殘狀況嚴重，當時判斷，除少數方便家人照護的 ATD（如移位機）對其有益外，國內幾乎沒有可供其直接操作的 ATD。經討論後，決定接受挑戰，將其列為個案。

航程~團隊服務流程

團隊運作初期，係採用「跨專業輔助科技整合服務團隊運作流程圖」（圖四）提供 ATDS。對完成步驟 A「接案」之個案，需進行步驟 B「個案評量與科技輔具功能分析」（包括 B-1 與 B-2）。因職治組在團隊決定接案前，已取得（B-1 個案評量）多項資料，故在團隊會議中，直接進行步驟 C「初評個案需求與科技輔具之適配情形」。當時職治組表示，雖然家人期望宗翰獲得科技輔具協助，但本人意願卻很低。在勸導下，雖勉強同意未來試用可控制家電之 ATD，但拒絕使用電腦科技輔具。團隊討論後，初評其狀況可進入（C-3 適配）步驟，故決議由科技組為其研製環境控制輔具、職治組製作嘴控開關、特教組繼續蒐集 B-1 不足資料。

為減少反覆評量，特教組先請職治組提供生理評估資料，之後配合嘴控開關研製時程，在 2001.8.14 職治組至宗翰家中進行測試時，一併前往蒐集其他資料，包括：認知、溝通、生活自理、動作/行動能力、社會化及情緒行為等。另外，也對宗翰在團隊較能研發的四大類輔具（動作/行動、口語溝通、環境控制、電腦科技輔具）之需求，進行了解。

之後，為使科技輔具能符合需求，團隊多次進行圖四步驟 D「跨專業評估—個案需求、

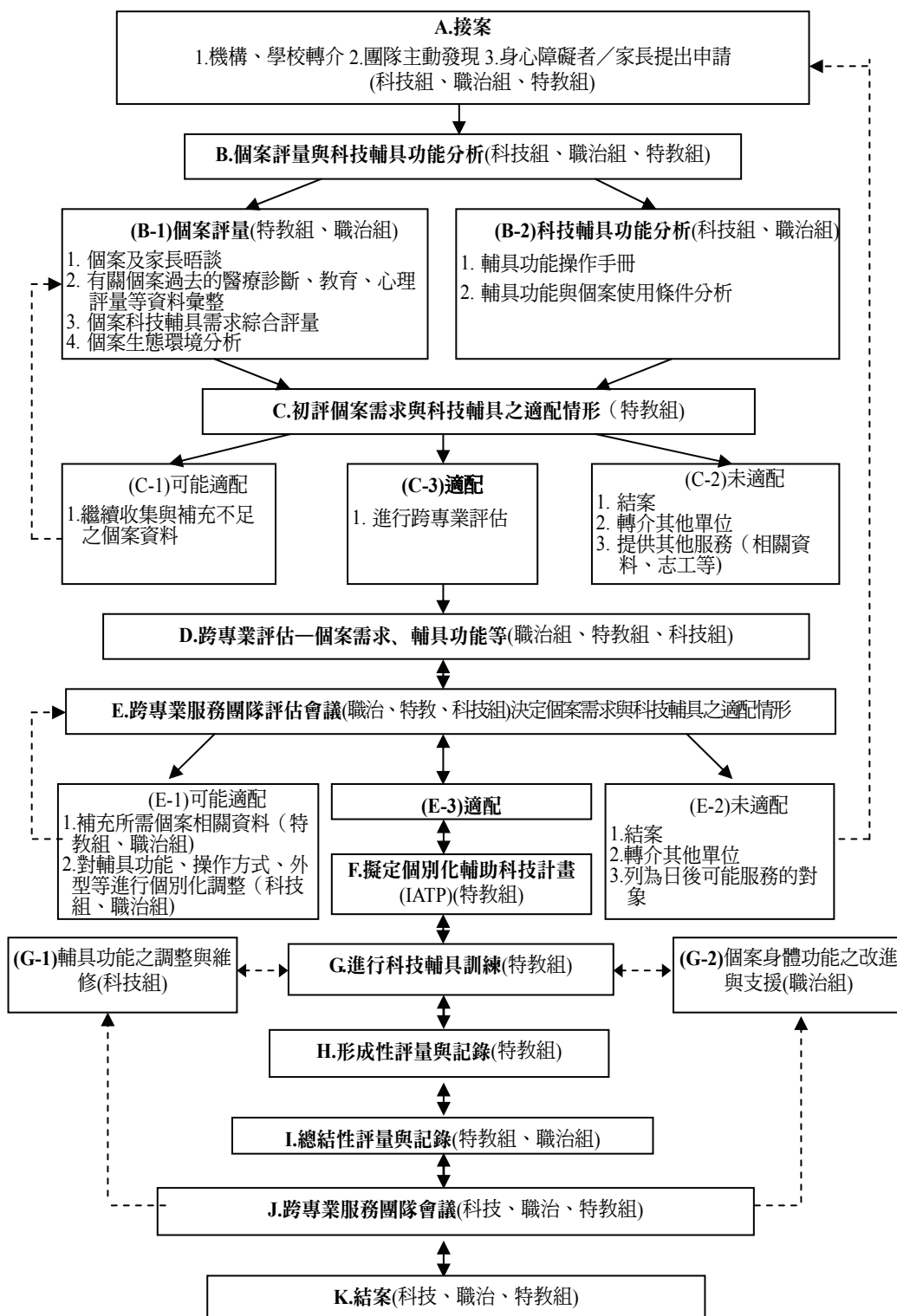
輔具功能等」與 E「跨專業服務團隊評估會議」，並在步驟（E-1）中，不斷對 ATD 功能、操作方式、外型等，進行個別化調整與測試。在確定 ATD 已達（E-3 適配）後，才由特教組進行步驟 F「擬定個別化輔助科技計畫（IATP）」與 G「科技輔具使用訓練」。訓練期間，視需要由科技組提供 G-1「輔具功能之調整與維修」、或由職治組進行 G-2「個案身體功能之改進與支援」，並由特教組執行步驟 H「形成性評量與記錄」與 I「總結性評量及記錄」，且定期舉行步驟 J「跨專業服務團隊會議」，以討論相關問題。

依圖四規劃，在逐一進行上述步驟並確認 IATP 目標已達成時，便可進入步驟 K「結案」。但實際執行後，發現宗翰 AT 需求並不單純，且研發之科技輔具若要滿足其個別化需求，須在步驟 F~J 間循環不斷，才能達成。此外，即使已採行前述方式提供 ATDS，但宗翰仍偶爾出現使用意願降低且對傷殘調適不佳等情況，為避免結案後，出現最不樂見的棄用 ATD 之情況，故團隊決議仍持續服務，不予結案。

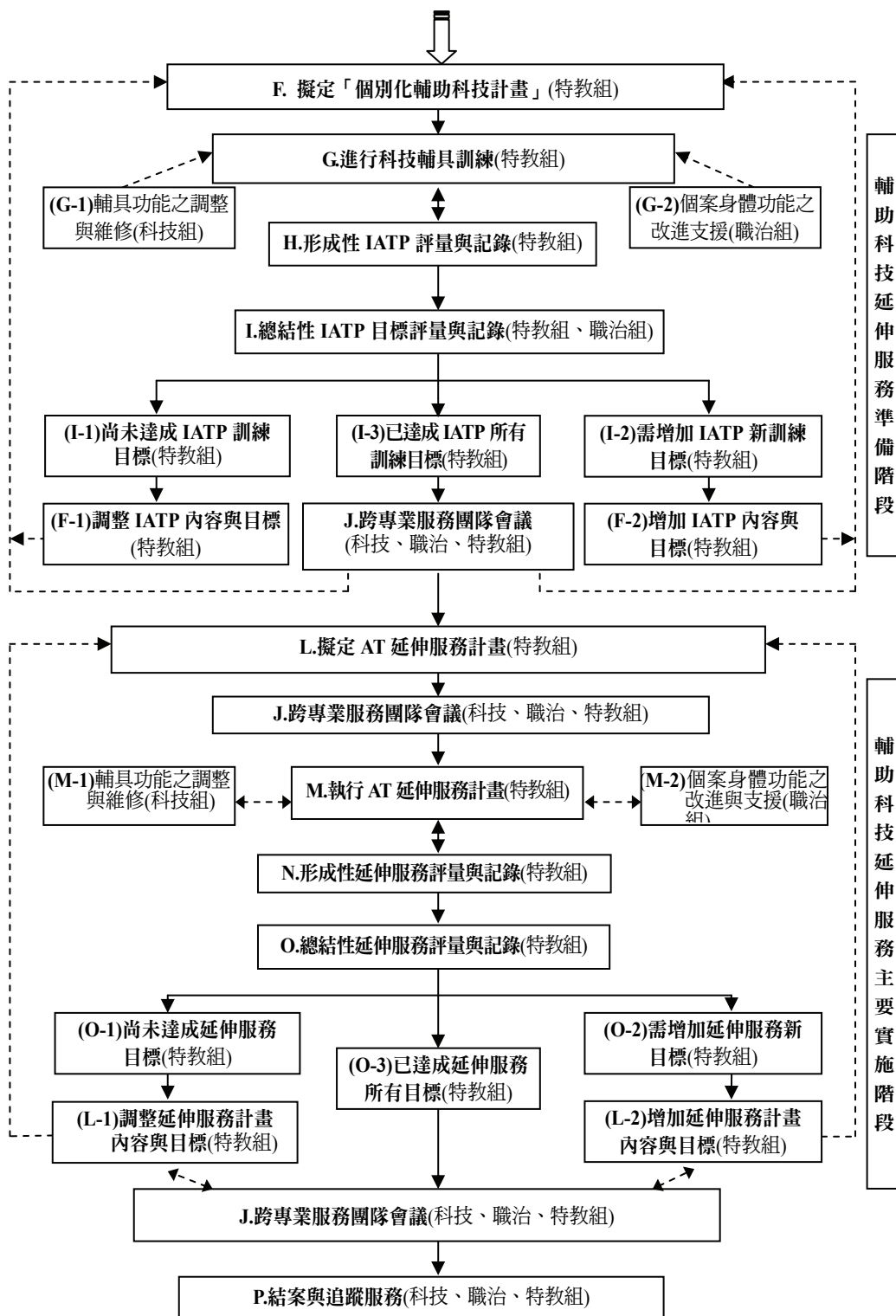
同時，為改善上述困難與問題，2002 年起，在提供 ATDS 時，R1 根據前二年執行結果之檢討，嘗試規劃提供結合心理、社會與職業重建等專業之 AT 延伸服務（圖五）。因 ATEs 係針對已接受 ATDS 之個案所設計，故分為兩大階段：

(1)ATEs 準備階段：此階段之步驟 F~J 與圖四相似，只是更具體列出步驟 I 的後續處理步驟（I-1、I-2、I-3 與 F-1、F-2）與循環流程。

(2)ATEs 主要實施階段：包括步驟 L「擬定輔助科技延伸服務計畫（Assistive Technology Extended Services Plan, ATEsP）」、J「跨專業服務團隊會議」、M「執行 ATEsP」（視需要由科技組提供 M-1「輔具功能之調整與維修」、或由職治組提供 M-2「個案身體功能之



圖四 跨專業輔助科技整合服務團隊運作流程



圖五 輔助科技延伸服務流程圖

改進與支援」)、N「形成性 ATES 評量與記錄」、O「總結性 ATES 評量與記錄」、J「跨專業服務團隊會議」及 P「結案與追蹤服務」。圖五之步驟 L~O 也採循環流程。

在擬定與執行 ATESP 時，因宗翰可自主從事之活動非常有限、且常有意願低落之情況，為使其有表達個人意願與嘗試新事物之機會，故多採用「先提供，再視反應做調整」方式，經由觀察近況，以及參考各項記錄、Email、宗翰及家人與相關人員意見後，先構思方向，進行測試安排（包括尋求資源），再視測試效果與宗翰意願，決定是否持續或調整。另外，因 ATESP 執行者為特教組，其他組則提供諮詢或協助，故僅於需其他組協助時，才在團隊會議提案討論，其餘皆由 R1 帶領特教組，依圖五流程擬定與執行 ATES。因宗翰 ATES 需求複雜，故直到 2007.1，其加入特教組三個月並經團隊決議後，才執行步驟 P 結案且追蹤至今（2010.4）。

船員~研究參與者與其角色

本研究之研究參與者，係指團隊提供 ATDS 與 ATES 之各組人員，可分為兩部份：

(1) 總計畫主持人（本文第二作者，R2）、各子計畫與各組負責人，前後共十二人，分屬科技、職治、特教組；(2) 負責個案直接服務的特教組，除 R1 為該組負責人外，前七年協助宗翰者共八位（參與 1~3 年不等），第八、九年宗翰加入該組後，由 R1 督導。因研究持續近九年，人員變動頗大，本文以全程參與的 R1、R2 及八位與宗翰最有互動的特教組人員（89/91A、90/91B、91/93C、91/93D、93/96E、93/96F、95/96G、95/96H）為主要研究參與者。特教組代號以「/」隔開兩組數字，前組表加入年份（民國）、後組表離開年份、英文字母為成員編號。

R1 除擔任團隊與個案間橋樑外，也負責

帶領特教組規劃與執行服務。R2 則是團隊總主持人，負責領導團隊整體運作方向，也是科技組核心人物。此外，當團隊發現個案需求無法僅由科技輔具滿足時，R2 做出了科技輔具研發團隊少見的重要決定—將科技組從第一線角色轉型為後援者，可說是促成團隊能轉型提供 ATDS 與 ATES 的關鍵人物。兩位作者除在團隊中扮演不同角色外，在本研究中，皆是「參與者亦是觀察者」（participant-as-observer），也是行動方案的主要策劃者。因團隊期望提供個案個別化 ATDS 與 ATES，兩位作者需設法讓陸續加入且沒有合作經驗與默契的成員形成共識，並負責引導特教組與團隊採取各項行動以達成目標，故執行研究時，無法對研究對象與其生活脈絡，採取完全參與者（complete participant）或完全觀察者（complete observer）角色。為使團隊能適切、及時因應個案需求而做調整，但又能兼顧研究者客觀分析與統整相關資訊之功能，故採用參與者亦是觀察者角度執行研究，即儘可能參與研究對象之生活脈絡，但也深切體認正在進行研究，須保持觀察者應有的客觀度。

采風~資料蒐集與分析

為持續蒐集個案資料並記錄 AT 介入動態發展過程，本研究採下列方式蒐集資料：

1. 參與觀察（participant observation）：由 R1 觀察宗翰與團隊或其他人之互動情形，撰寫觀察與省思記錄，描述期間發生之相關資訊，以省思日誌為主。

2. 田野（現場）觀察（field observation）：由八位特教組成員對評量、訓練與服務過程，提出直接、目擊者的解說與觀察意見，包括：AT 需求評估記錄、跨專業評估記錄、訓練記錄等。

3. 深度訪談（in-depth interview）：由 R1 以訪談大綱對重要人員進行半結構式訪談。因

宗翰作氣切手術，不適合口語訪談，故採 Email 訪談，包括：逐字稿、Email 等。

4. 文件與人工製品 (artifacts)：文件資料多元，包括：職治組生理功能評估記錄、科技組科技輔具功能手冊、訓練資料與教材、會議記錄、IATP、ATESP、Email、訓練總結報告、輔具測試記錄、工時記錄、個案聯絡記錄等。人工製品以團隊為宗翰研發之科技輔具為主，包含：McTin (含家電控制)、嘴控開關自動回位系統與自動手臂、唇形辨識系統、嘴控電動輪椅、智慧型代理人系統等。

5. 影像與作品：蒐集動態影像與作品，用以協助解釋、思索或驗證前述各項文字資料。包括：評估與訓練照片及錄影帶、媒體書面與影像報導、遠距職訓作品等。

上述多元資料，除建構個案資料庫外，也作為資料間複核參照 (cross-referencing) 用。訪談等質性資料編碼，採用「資料類別-年月日-來源或人員」方式設定，如：「省思-2001.5.28-R1」代表 2001 年 5 月 28 日 R1 之省思日誌；若資料超過一頁則加註頁數 (如訪談 p4)；訓練記錄加註編號 (如訓練表 36)。研究期間，資料蒐集與分析同時進行。團隊成員負責蒐集資料、彙整分析由 R1 負責，使用之分析技術包括恆常比較法 (constant comparison) 與三角檢核法 (triangulation)，前者用以比較來自相同出處的資料，後者用來檢核不同來源之資料。

指南針~信度與效度

為使詮釋儘可能接近真實狀態、避免錯誤，本研究採用 Robson (2002) 建議之四種可提升個案研究效度策略，包括：長期參與、持續觀察、同儕報告 (peer debriefing) 與三角檢核。兩位作者除全程參與並對個案持續觀察外，也藉由未全程參與的特教組與團隊其他成員不斷提供新加入者觀點，及透過團隊會議、

不定時成果發表或接受媒體採訪報導等同儕報告，增加研究效度。同時，也以三角檢核增加內在信度與效度，由作者對多元資料進行分析並對照印證，包括對來自不同對象 (研究參與者、個案、家人等)、不同方法 (訪談、觀察、文件分析、影像、ATD 等) 蒐集到的資料之真實性、資料分類的適切性及分析解釋的適當性，進行一致性檢核與反覆印證。再者，本研究採用 McNiff、Lomax 與 Whitehead 在 1996 年提出的三層次檢證 (validation) 方式，包括：研究者自我檢證、由深入了解情境脈絡的協同工作者進行協同檢證、經公開發表由未參與研究者檢視有效性 (引自吳美枝、何禮恩譯，2002)，來對行動研究結果進行檢證。

此外，在 R1 長時間投入與觀察下，某種程度與宗翰之生命產生頗深刻的交會。當他願意在 Email 主動與 R1 坦誠討論自殺的想法，並表示：「從一開始，妳就是最關心我們的人」 (Email-2005.8.26-宗翰)，由此可看出宗翰對 R1 的信任度。同時，自接案後，一直到本文完成時，R1 與宗翰長期保持密切互動，故雖非當事人，但某種程度可做到 Gall、Gall 和 Borg (2006) 指出，個案研究的第四個重要特徵—以個案內觀 (局內人) 與外觀 (局外人) 之觀點 (emic and etic perspective)，提供貼近宗翰的想法。再者，長期大量來自宗翰直接表達的文字意見，以及 R1 個人肢障經驗與復健諮商專業知能，皆是 R1 能某種程度以局內人與局外人角度了解個案觀點之主因。

旅程、景點與發現 ~結果與討論

第一站~初步成果驗收

回顧研究初期，在 McTin 研發完成後，特教組為宗翰擬定 IATP 並進行每次二~三小時的居家訓練。經 20 次訓練，他以注音輸入中文

時，已可達 5.5 個字/分，若以無蝦米輸入法更可達 8.4 個字/分（訓練表 20-2002.1.21-89/91A）。

對其表現，負責研發 McTin 的科技組感到驚喜，因他們了解要讓 McTin 同時具備電腦輸入與環境控制功能，需整合多項高科技技術才能達成，並不容易。此外，使用者要學習操控 McTin 也非易事。如以注音輸入「小」字時，須輸入丁、一、ㄨ、ˇ的摩斯碼代碼●●●-、●●-、●●●、●●●-（註：●為短音、-為長音），再配合注音軟體之不同（如新注音或ㄉ半），而以 enter（●-●-）或以數字 1（●- - - -）選字後，才能出現該字。當利用一般鍵盤輸入時，只要敲擊五次按鍵即可，但若以 McTin 輸入，則要按壓 20 個（新注音）或 21 個（ㄉ半）摩斯碼，換言之，需以四、五倍的動作量與時間才能完成。但宗翰很快就能熟練操作 McTin，且速度頗快（5.5~8.4 個字/分，若以每字 20 個摩斯碼估計，一分鐘可輸入 110~168 個摩斯碼），對此結果團隊感到滿意，故決定 2002.4.12 舉行發表會。

第二站~回顧—接案前，拒絕使用電腦

然而，如同前述，在發表會當天，雖然看到宗翰表現的人，都認為 McTin 對其幫助甚大，但經 R1 向團隊轉述母親的求助後，成員逐漸察覺科技輔具的侷限性。為能全面了解問題與尋找解決之道，R1 開始回顧接案、評量與訓練過程中，發生的重要事件及資料，希望找出一些端倪。

首先，R1 注意到宗翰曾在接案前拒絕使用電腦。初期，成員一直無法理解他拒絕之原因。直到 2001.8.14 職治組與 R1 前往案家進行跨專業評估時，疑團才被解開。

當天訪談得知，宗翰在校曾學過摩斯碼與電腦程式語言（Dos 版本），R1 進一步詢問其不想使用電腦之原因時，他表示因寫程式太累，故對學電腦不感興趣。R1 向其解釋「學

電腦」並不表示一定要寫程式，因視窗電腦軟體越來盛行，透過滑鼠點選就可完成許多程式功能，加上網路日漸普及，透過網路可得知很多外界訊息，雖然人在家中，仍能做到「秀才不出門，能知天下事」。宗翰聽後，雖顯現出頗感興趣的表情，但似乎仍有猶豫。之後，他才表示雖想嘗試視窗電腦的新功能，但他的手無法控制滑鼠、也不能以鍵盤打字。R1 趁機以摩斯碼與鍵盤符號配對圖表向其解釋，若他想用電腦，會以當天測試的嘴控開關連上摩斯碼訊號轉換盒（圖 2），再接到電腦主機，只要他以嘴控開關按壓摩斯碼，就可達到控制滑鼠與打字的功能，同時，也能上網瀏覽。聽後，宗翰便表示願意使用電腦，團隊也開始為其研製電腦科技輔具。

回顧事件經過，發現當時非刻意進行的解說，實際上有大作用。因面對陌生事物，吾人常無法僅由專有術語就理解內容，身障者對 ATD 的認識也是如此。若無法以具體、易理解的方式，解說 ATD 陌生功能與操作方法，就直接詢問使用意願，常可能因個人經驗所限而適得其反。同時，在提供 ATDS 時，對身障者表達的意見也應深入了解，否則也可能錯過介入時機。後來成員才了解他初期不願學電腦的原因，雖與過去負向經驗有關，但也因其對電腦新功能認識有限所致。此狀況對照 Scherer（2005）所言：脊髓損傷者會因過去無使用電腦經驗而拒絕電腦科技輔具，略有不同。

此外，宗翰初期拒絕使用電腦之態度背後，可能還隱藏著另一項值得注意的原因—自我防衛之作用。當身障者對使用 ATD 的心理準備不足、或對自身操作能力信心不夠時，為避免失敗或引發內心痛苦感，乾脆在未嘗試前，就先放棄，以免因能力不足帶來失敗的痛苦（Cook & Hussey, 2002）。因接案前，未讓宗翰充分瞭解，團隊將以他現有能能力，重新設計操控電腦方式，他只能以過去經驗認定須以

雙手操作電腦。但在頸髓受傷後，他已無法使用雙手，當他人詢問是否想學電腦時，與其因想操作電腦，而讓自己處在不斷喚起已失去身體功能的痛苦中，不如先拒絕，如此可避免面對失去身體功能的挫折與痛苦。但當 R1 澄清其疑慮，得知能以可自主控制的嘴顎操控開關、且可使用他熟悉的摩斯碼操作電腦時，態度便改變了。

此項經驗讓團隊學習到，在提供 ATDS 時，若身障者拒絕，需將其可能受到自我防衛影響的情況，列入考量。若能了解原因，再對症下藥，可能有改變的機會。此外，若要減少身障者拒絕 ATD，最好以其可理解的方式，說明 ATD 功能及使用效益。這樣做，對即使曾拒絕 ATD 者，也還是有機會讓他願意嘗試。

第三站~起伏一時好時壞的學習意願與表現

除上述狀況外，R1 在整理訓練記錄時，也發現已有若干跡象顯示，只提供科技輔具幫助有限：首先，雖然宗翰有令人訝異的好表現，但也常出現學習意願低落的情形；其次，在學會注音輸入法後，因覺速度慢而要求學習其他方法，學會後且速度較快，卻不用，又改回原方法；再者，他只想知道如何操作卻不願反覆練習。

由這些跡象可發現，雖然學會操作規則頗複雜的 McTin，對他來說，並非難事，但似乎仍有一些潛藏因素影響其使用情形。儘管如此，訓練期間他還是能持續使用 McTin。分析後發現，原因之一與特教組 89/91A 有關，因其個性開朗、親切，且與宗翰年齡相近，在她給予友情鼓勵下，宗翰的表現仍令人滿意。

據 R1 觀察，在宗翰受傷兩、三年後，原本的同學、朋友日漸減少互動，89/91A 前往訓練時，如同朋友來訪。初期他使用 McTin，有點像是因朋友要求或希望對朋友來訪有所回

饋，而配合使用，並非真的想用。但隨著他逐漸熟悉 McTin 操作方式，並發現它能增加生活中不少樂趣後，主動使用 McTin 的時間就增多，而且他「已經越來越依賴電腦，電腦變成其不可缺少的一部份」（訓練表 17-2001.12.24-89/91A）。一段時間後，他甚至也將「打電腦」列為受傷後的嗜好之一：「看電視電影、聽音樂、吃東西、睡覺、打電腦」（網頁-2002.7.15-宗翰）。不過，因宗翰曾連續玩電玩遊戲數小時，家人擔心其身體，故限定使用時間，這才改變他毫無節制使用電腦的狀況。如同 Scherer 與 Galvin (1996) 指出，缺乏使用動機，是中斷 ATD 應用的主因之一。AT 能以多種方式提供動機，但通常在有社會互動及產生期望結果時，對動機的持續更有助益 (Cook & Hussey, 2002)。因 89/91A 為宗翰帶來家人以外的社會互動、McTin 也讓他能做有興趣的事情（如電玩等），故在訓練期間能延續使用動機。

然而，若要讓身障者長期使用 AT，則仍有其他因素影響。Scherer (2002a) 認為，心理準備度是決定使用、不使用或未充分使用 (less-than-optimal use) AT 的重要因素；對許多人來說，ATD 會變成其自我的延伸，亦即會整合為自我認同 (self-identity) 的一部份，不過，那些整合困難者，就會出現不充分運用或不使用 AT 的情形；換言之，當身障者還未準備好要接受因使用 ATD 而帶來自我形象之變化前，他會寧可捨棄 ATD 的效益，也不使用它。根據 R1 使用行動輔具與多年觀察及輔導身障者之經驗，發現身障者能否將 ATD 視為自我的延伸？可能還涉及接納傷殘的微妙心理。在未接納傷殘前，身障者對 ATD 之感受，常有著複雜的趨避心理衝突。因宗翰對傷殘仍有許多負面看法，尚無法將 ATD 整合到自我認同中，故常出現起伏不定的使用狀況。

第四站~擴大—嘗試了解家人的感受

因宗翰須接受家人全時間照護，故家人感受會直接影響他。為了解家人感受，R1 訪談母親的心路歷程。她提到即使幾乎 24 小時全年無休、密集且長期照護宗翰，都不會讓她感到辛苦，因他是母親最親愛的孩子。但她內心最大的傷痛，卻是得面對原本健康的孩子變成不敢去想其未來的極重度肢障者。更難忍受的是，當夜深人靜，宗翰不只一次請求她：「你乾脆讓我死一死，你難道要我躺一輩子嗎？」（訪談 p4-2003.1.8-母親），甚至會提議自殺方法（如燒炭、安眠藥等），希望自殺能幫他結束癱瘓後痛苦的生命，也讓母親從沉重負擔中獲得解脫。對他一心求死的想法，母親認為：「我常常覺得雖對他花了很多心血，但我卻不知道要怎麼回應他」（訪談 p4-2003.1.8-母親），不過，為母則強的她，仍是宗翰受傷後，全家最大的精神支柱。母親除用心照顧他並給予大量關懷與支持外，也以正面思考面對問題（訪談 p5-2003.1.8-母親）：

「很幸運的是，我到了這個年紀可斟酌很多問題的時候他才受傷。我懂得面對他的問題，怎麼去處理他，怎麼去接受他。」

因此，當宗翰請求母親協助，以結束其生命時，她在心痛之餘，仍能用智慧且幽默的話語寬慰他。儘管當時母親認為：「其實現在他還是走不太出來，他還是沒有辦法面對他的問題」（訪談 p5-2003.1.8-母親），但因母親以其生命智慧引領宗翰，並處理其在傷殘調適初期出現的問題，而且還有其他全心關愛他的家人，故宗翰能有許多成長與調適的動力來源。

第五站~暫停—其他重要影響因素之再發現

雖然團隊繼續提供 ATDS，但當宗翰對躺

臥在床的生命與未來沒有太多期待時，那些令母親痛心的情況仍持續發生。R1 猜想或許可嘗試提供 ATES。考量電腦打字是當時他較可表現之能力，故在 2002.7~8 安排他協助特教教材製作中心輸入檔案，按字計酬，且可讓他依身體狀況自訂進度，但遭宗翰拒絕而未能進行。

R1 檢討後，發現上述安排失敗，除其個人因素（就業準備度不夠、打字非其喜愛職類、傷殘調適不足等）外，父親影響也很大。雖然母親與姊姊鼓勵他工作，但當父親想法不同時，宗翰不願嘗試的態度便被反向增強，他以父親意見—「連生命都顧不住了，還要他做什麼工作？」（訪談 p6-2003.1.8-母親），作為逃避理由。因父親在年紀很大時才生下宗翰，而且因「他是退伍老兵，他很想他兒子能幫他在台灣生根」（訪談 p1-2003.1.8-母親），故當獨子發生嚴重意外，對當時已七十多歲的父親造成之內心衝擊非常強大。R1 省視狀況，了解宗翰與家人調適需要時間，故暫停安排 ATES。

儘管曾發生父親因過度保護，間接鼓勵宗翰逃避使用 AT 的狀況，但他受到家人支持之多，仍是很多身障者家庭無法做到的。如同 Scherer（2002b）指出，家人也可能會與身障者一樣經歷否認、罪惡感、過度需要注意、怨天尤人、到能專業處理殘障問題之歷程。故父親之態度，不難理解，只是家人的保護支持，若成為身障者逃避現實的藉口，反而會阻礙其調適。不過，對家人而言，何時該提供保護支持？何時該適時推一把，讓其面對現況？確實不易掌握。在後續提供 ATES 時，因無法確定家人與宗翰是否準備好往前跨進，R1 採取的策略是不時丟出「風向球」，然後視情況調整。畢竟傷殘調適並非易事，要給予肢障者調適時間，但也要適時提供突破限制的嘗試機會。

另外，Scherer (2002b) 指出，家人因須承受持續照顧身障者的負擔與情緒，可能會使其隔絕於親朋來往之外；當家庭調適資源有限、復健計畫未能適當執行時，很可能會產生效益不佳的復健服務成果。因宗翰母親有先見之明地處理前述困難，如為避免宗翰與社會隔離而搬回娘家居住，以便有許多親人及鄰居彼此照顧，同時，她也藉由宗教力量及同儕鼓勵，尋求短暫喘息機會，如爬山、教人插花等，故未出現 Scherer 指出之社會互動危機。由於有著這些外在調適支援，母親才能有力量及精神，長期處理宗翰復健過程中所出現的眾多問題。

第六站~漸進—ATES 之調整與啟動

R1 從輔導多位中途致殘者的經驗中發現，當個人還未能接納傷殘前，要安排其以身障者角色生活或工作，會有許多困難，提供之服務也常遭拒絕。在 2002.8 第一次安排 ATES 失敗後，基於宗翰當時心理狀態與家人考量，故以較緩和方式，讓他有更多時間面對傷殘，不急著提供職業重建，改採社會重建策略，除定期探訪外，由特教組以 Email、MSN 與其建立社會互動網絡。

直到第四年初期 (2003.8~2003.11)，家人開始積極尋找管道，希望讓宗翰復學，而且在母親鼓勵下，他也上網尋找高中同等學歷考試資料。之後，雖因宗翰並不熱衷復學安排而不了了之，但 R1 觀察其與家人態度從原本被動接受、甚至拒絕服務，轉變為願意尋求學習資源，這是個好的改變，故開始構思可能的 ATES。

第七站~調整—職業重建再度起步

2004.3.13~14 資策會主辦第八屆關懷資訊月活動，並辦理資訊輔具就業楷模表揚。團隊受邀參加。R1 藉機與宗翰聯絡，除邀請其到

場示範外，並希望了解他對未來就學與就業期望，他回信表示：「老實說我從小就對唸書沒興趣，我比較在意就業的事」(Email-2004.2.26-宗翰)。在確認他已出現就業意願後，考量宗翰生理狀況無法外出就業，且其就業準備度仍嫌不足，故決定為其爭取遠距職業訓練機會。經北部某身障職訓中心同意後，安排其學習網頁設計與美工軟體 (Flash、DreamWeaver、FireWorks 等)。

此外，為增強宗翰參加職訓與就業意願，將其利用 McTin 製作個人網頁與即將參加遠距課程之表現，向資策會推薦，之後，順利獲得表揚機會並親自領獎。此獎項對其接受遠距課程，初期有不少鼓舞作用。不過，因遠距課程上課型態，是由學員自行上網觀看教學影片，並依規定完成作業，在缺少師生直接互動與同學彼此鼓勵下，較難維持長期學習動機，故除由特教組定期輔導外，也安排個案 C 及 F 參加課程，希望他們能互動討論，另外，還請姊姊就近督促學習。在安排相關措施後，2004.3~2005.12 為期約兩年的遠距課程於是展開。

第八站~停滯—遠距居家職訓中斷

在第一年遠距課程中，宗翰只全數瀏覽其較有興趣的 Flash 課程 (其他僅部分瀏覽) 且未繳交作業。為改善學習狀況，在第二年課程開始前，R1 與宗翰及姊姊懇談，確認其意願後才安排。在第一個 month，宗翰的學習表現優異，不但完成五件 Flash 作業，在該中心助教建議修改後，作品獲得高分且通過觀摩標準，放置在該中心網頁上，供學員觀摩。

沒想到就在其表現突飛猛進時，卻出現中斷學習之情形。先因腸胃炎、接著親戚過世，家人無法隨時協助其上網。之後，更出現令家人束手無策的狀況，因他「心情又陷入低潮中，也就是又有輕生的念頭。開始覺得活著沒意義」

(Email-2005.5.12-姊姊)。特教組訪視後得知，他因看到美國安樂死案例而興起申請念頭，遭母親拒絕協助後，賭氣採取消極抵抗策略（不吃飯、停止學習、不說話、不使用電腦等）。

儘管起因似乎在此，但 R1 猜測，安樂死案例可能只是其表達對生命無能為力感受的觸媒，或許 4 月間，家人忙於喪事時，就已讓他這幾年好不容易建立的自我效能感，受到嚴重影響。因宗翰已習慣每天使用電腦，家人也會讓他擁有隱私感，除非許可，否則不會查看其信件或上網情形，這些隱私權與自主感，對生活完全依賴他人的宗翰來說，非常重要。但在家人無法隨時協助其使用電腦的漫長時間中，他只能睡覺、發呆、想事情，其他事完全不能做。聽著不斷傳來誦經聲、哭泣聲，不免受到週遭悲傷氣氛與死亡事件之影響，加上身體不適，在身心都受到衝擊時，會再度嚴重觸發內心深層的無能感與出現放棄生命的想法，是可理解的。宗翰認為家人無法感受其內心痛苦，故從 2005.4 起，連續數月消極抗議，求死態度更加強烈。

事實上，多年來，他求死的念頭一直都在，只是因無法自己執行，只能請求母親協助。母親當然不會同意、也不會協助其自殺，他只好斷續壓抑這些念頭，但又不時想起。對他來說，最難跨越的關卡可能就是其內心對傷殘的負面感受。畢竟中途致殘且終年臥床、全身只有頭部器官可動，這樣的苦難，並非所有人都能承受。雖因團隊提供 ATDS，讓他可利用 McTin 操控家電與電腦，但高位頸髓損傷為他帶來的身心磨難，仍是生命中無法承受與面對的「重」。R1 觀察，宗翰若無法學習坦然面對傷殘，即使外界給予再多協助，效果都有限。只要內心能量不足，他很容易就會放棄。在生理嚴重受限下，心靈力量或許是其生命最重要資產。如何引發其看重並產生效用？或許是整體復健的重心。

第九站~轉念—提供接納傷殘之心理復健與輔導

雖然 R1 已察覺須協助宗翰逐漸接納傷殘，但在 2005.8 前，他並不願意討論這些問題。對此，曾經歷無法接納自身傷殘的 R1，可充分體會此調適歷程的困難度，也了解不能操之過急。在信任關係未建立前，要讓他敞開心防討論內心最深層對傷殘的真實感受，是困難的。加上，中途致殘者在接納傷殘前，會經歷不同情緒階段，如震驚、焦慮、否認、沮喪、憤怒/敵意、與調適等，且不同身障者經歷的調適階段順序與持續時間，因人而異（Livneh & Antonak, 2005），故持續關心、不強迫、但適時介入的策略，可能是較恰當的方式。

若以 Wright (1983) 的理論解釋宗翰傷殘調適歷程，可發現誠如她指出，肢障者在接納傷殘過程中，所出現的四種價值轉換，最先出現的是擴大價值範圍，當個人開始體認到除了因傷殘已失去的價值（如體格健美）外，仍有其他價值存在，如智力、努力、友誼等，而且這些價值逐漸取得在個人價值體系中的重要性，同時，在情緒上能感恩這些仍存在的價值，此時，價值範圍即被擴大。以宗翰來說，未受傷前，或許他並不看重電腦能力，但受傷後，藉由 McTin 讓其重新擁有這些能力的使用機會，而且也是他少數可運用自如且願意表現的能力，此時，其價值範圍擴大了。

但若接納傷殘，只靠擴大價值範圍是不夠的，因為儘管價值範圍已擴大，仍可能對體能限制感到難受，特別是原本就認為「體格正常」是非常重要的、或不看重未受傷殘影響之價值的人來說，更是如此；除非未受傷殘影響的價值變得更重要、或受傷殘影響的價值重要性降低，否則仍會因傷殘而貶低自己，故需伴同其他價值轉換，才能有助於接納傷殘，如

藉由降低體格重要性，而使那些與體格較不相關的價值調昇到重要地位；或採用約束殘障影響，將傷殘影響範圍合理侷限在確實受影響之處，而非毫無限制擴散到生活所有層面；或採用轉換比較價值為內在價值，讓個人看重內在價值、著重現有體能可做的事、且不與他人或致殘前比較，這些對接納傷殘都有幫助（Wright, 1983）。

在協助宗翰時，R1 發現上述三種策略之運用，其難度都比擴大價值範圍要大很多。主要是因宗翰受傷前，外型英挺（身高 180 餘公分），是一位運動健將，平時興趣也是動態活動，體格健美是其重要個人特徵，加上傷殘程度極嚴重，故其失落感更大。在此狀況下，R1 猜測短時間內要讓他採用降低體格重要性或約束殘障影響的策略，比較困難。若從轉換比較價值為內在價值著手，或許比較可行，故 R1 開始與 93/96E、93/96F 分別以不同方式，幫助他從沉溺於哀悼失去肢體功能的負面情緒中，慢慢轉移到其他正面感受，也嘗試引導其看重已有的能力。

第十站~拓展—社會互動網的建構

93/96E 與 93/96F 採用的主要方式是增加訪視次數，並分享彼此有興趣的事物。R1 則因 2005.7~12 在美國短期進修，無法探視宗翰，也無法與特教組當面討論，故以 Email 及 Skype 與曾輔導宗翰且和他有較多互動的 89/91A、91/93C 及 91/93D 聯繫，讓他們了解宗翰從 2005.4 後的狀況，並請他們多與宗翰聯絡及給予鼓勵。

第十一站~坦承—尋死的念頭不斷

R1 除拓展宗翰之社會互動網外，也試圖引導其討論對傷殘的感受。R1 先由分享個人生活經驗與在美見聞做起。經由較密集的信件互動，他慢慢談到中斷遠距課程與想要自殺的

原因（Email-2005.8.26-宗翰）：

「在四月的時候我看了一則報導，那是關於身心障礙者工作權被剝奪的報導，加上超人克里斯多福李維過世的消息，更是讓我的心情跌到谷底，從那天起，我想尋死的念頭就沒停過。」

R1 發現宗翰願意主動談起其對傷殘的負向感受、尋死念頭與對未來的擔心，覺得這是個很重要的介入時刻，但因無法當面對談，只能採用信件輔導，故將 R1 對其之觀察、親人對其想尋死的為難、R1 對身障者工作權看法、死亡與生命、對其他個案與重度障礙學生輔導看法、以及個人面對傷殘的調適經驗等，寫了近四千字的信件給他，與其分享並給予鼓勵（Email-2005.8.26-R1）：

「躺在床上的你，身心確實在受苦的狀態。……奇怪的是，我一直對你有很大的信心，那種信心的來源，我也無法細加說明，但我總覺得你的潛力是無限的。」

R1 了解心理調適歷程需要時間，也需要一些關鍵觸媒引發肢障者產生改變的動力。不久宗翰傳來 Email 表示（Email-2005.8.29-宗翰）：

「謝謝妳對我這麼有信心……我也很希望能學到東西（註：遠距課程），但感覺好像缺少了什麼……我想我可能還不夠成熟吧。」

從信中，發現宗翰開始反省其學習狀況與個人心態，R1 認為這對心理復健來說，是個好的開始，至少他沒有拒絕回應，故特教組開始規劃 ATEs 下個目標。

第十二站~改變—嘗試成為助人者

因宗翰排行老么，備受家人寵愛，如同 93/96F 形容，其心理狀況似乎停頓在受傷前的

青少年時期，而且「放任自己去做一個『孩子』所做的事」(Email-2005.9.29-93/96F)。R1 也發現，其生理年齡雖已二十餘歲，但許多反應與處事態度仍很像青少年。對此，R1 認為或許引導其將關注焦點，從自身悲慘遭遇轉換到他人身上，可能有助於心靈成長，故後續 ATES 目標放在增加其可親身體驗的機會上，期望他藉由他人各種反應中，產生更多省思與成長。

因 R1 擔任校內肢障學生輔導老師多年，其中有位外系學生罹患重度憂鬱症且多次自殺，當時已辦理休學、在家休養，R1 仍持續與其通信給予支持。因該生休學後與外界互動不多，而宗翰可互動的人也有限，故 R1 興起鼓勵他們聯絡互動的想法 (Email-2005.9.28-R1)。沒想到，宗翰不但回信且以自身經驗提出建議：「千萬不能說我了解妳的情況這類話」(Email-2005.10.4-宗翰)。

幾次信件討論後，宗翰主動索取該生 Email 信箱，表示希望與其分享有趣事物並找一些方式幫助她 (Email-2005.11.01-宗翰)。此一表現，可說是前所未有的正向行為。為讓其助人意願有機會達成，R1 寫信給那位學生，跟她描述宗翰之傷殘情形，並希望其協助 R1 讓宗翰有更多接觸他人的機會。藉由此種先介紹彼此狀況，並委請其協助 R1 一起幫助對方的方式，事後觀察，此種肯定的力量，有助於他們感覺到可為他人做一些事。

在 R1 從 2005.8 開始與宗翰坦誠討論傷殘感受起，經由特教組共同展開各種輔導與協助後，其正向轉變逐漸出現，如：「個案近來願意利用自己現有的能力，主動去關心其他內心有困難的人」(訓練表 57-2005.11.15-93/96E 與 93/96F) 等。

為讓其願意幫助他人及與他人互動的正向態度延續下去，R1 於 2006 年初返國後，仍繼續安排相關機會。如北部有位臥床三十年的脊

髓損傷 P 先生，從媒體得知團隊研發與服務成果後，寫信給 R2 希望了解 McTin 功能。R1 得知後，便促成其與宗翰連繫。因 P 先生較年長且臥床時間較久，宗翰與其互動時，受到不少鼓勵；至於外系學生則因年齡相仿，更能分享生活經驗與喜好。這些與外界人士建立的社會互動關聯，對宗翰有著相當正向的影響。

第十三站~曝光—讓更多人認識他

除為宗翰安排與外界互動機會外，2006 年初，公共電視與 R2 聯繫，希望錄製團隊介紹專輯。為讓宗翰獲得更多肯定，徵得他與家人同意，安排訪談報導。節目播出後，引起許多正向回應。這些意外獲得的回應，對宗翰及家人與團隊來說，都具有鼓舞力量。

另外，因宗翰經常分享資訊，也多次引發團隊與其他個案正向連鎖反應。如有次他傳來 ppt 「一度 C 的溫度」。多位成員看完後，紛紛回信感謝，甚至頸髓損傷的個案 M 也鼓勵他 (Email-2007.5.18-個案 M)：

「也許『活著不放棄希望』對別人很理所當然，但對我們『身體不受用，還要病痛每天磨』，不灰心喪志很難，但是快嘴 OO (註：宗翰) 帶給我的溫度不只一點，沒 OO 上報，我不知可用嘴打電腦，每天只是發呆，現用電腦到處逛……全世界隨你遊。……共勉之！」

由於這些類似的正向連鎖反應曾多次出現，不但鼓勵了個案，也是團隊延續提供 ATES 的重要動力。

第十四站~有用—成為居家工作者

雖然 2005.4 起，宗翰經歷長達數月消極態度與情緒，但藉由團隊積極從心理、社會重建給予輔導與協助後，除在社會互動上有改變外，也逐漸出現學習意願。這些正向態度與意

願皆顯現另一個新機會的開始。徵得團隊同意後，R1 於 2006.10 規劃另一項 ATEs 嘗試—讓宗翰成為特教組成員，由他協助 R1 對已結案個案進行追蹤服務（每週設定主題填寫聯絡表）、測試新科技輔具功能等，並由 R2 依工時付給工資（每月約 4000 元）。

在他加入特教組期間（2006.10~2010.4），初期需要相當多指導。畢竟他從 18 歲致殘後，與外界接觸甚少，加上家人習慣將其視為孩子，給予大量照顧，故在就業技能與態度準備皆不足，R1 須為其進行多項訓練。經過系列化引導與訓練後，其表現逐漸進步，也越來越能勝任交付之工作任務。據姊姊觀察，她認為宗翰這幾年最大轉變是（Email-2008.1.2-姊姊）：

「我發現他的生活有了一些重心，比較少出現負面的想法（雖然有時還是會心情差），媽媽對於 OO（註：宗翰）的工作，也覺得他能夠 handle，甚至可以再多給他一些。」

更重要的是，宗翰擔任團隊工作後，讓他從長期嚴重無能感的狀態中，難得地出現自我肯定：「讓我可賺一點小錢及跟人互動，讓我覺得自己還有一點用處」（Email-2008.1.1-宗翰）。這種自覺「還有一點用處」的感受，對接納傷殘具有重要影響。此外，他也出現多項正向行為變化，如主動協助其他個案聯繫 ATD 維修、提供娛樂安排（如請居家護士傳閱 DVD）、表達關心與建議（如呼吸器因停電損壞的處理）、徵詢團隊為父親朋友女兒（頸椎損傷）提供服務的可能性（Email-2009.9.14-宗翰）、或詢問各項新知（如裝設太陽能板以節省家中電費）（Email-2009.5.20-宗翰）等。如同 Sabari（1998）指出，當中途致殘者除能承認因傷殘而造成的損失外，還能感激仍擁有一些能力可參與日常活動時，表示他已開始接納傷殘。雖然「已開始」並不表示「已完全」接納傷殘，宗翰在此仍有頗長的路要走，但我們

確實看到他逐漸出現一些有助於接納傷殘的參與表現及正向行為轉變。

Marini、Lee、Chan、Chapin 與 Romero（2008）分析 2001 年美國職業重建資料庫數據，發現 10,901 位脊髓損傷者在接受服務後，就業率（54%）高於未就業率（46%），同時，發現完整諮商、AT、就業安置及支持服務，對成功重返就業有重要影響。對照宗翰之情況，團隊除提供 ATDS 外，特教組為其提供 ATEs（包括心理、社會、職業重建等），皆是有助於成功就業的重要協助，也因此他能在極重度肢障狀態下，仍能達到居家就業的目標。

第十五站~驚醒—隱私權 vs. 輔具便利性

在宗翰加入團隊後，對科技輔具測試意見大多簡短，R1 須以各種方法引導，但逐漸地已能提出關鍵意見，甚至可全盤推翻團隊決議。如研發智慧型代理人系統時，須處理其使用電腦時，得由他人協助移動電腦螢幕桌之問題。為解決問題，團隊決議將 42 吋電視與電腦螢幕功能結合（電視置於臥床對面，宗翰可直視），如此便不需移動電腦螢幕。但他測試後表示，此項安排，他人可從電視上看到電腦內容，形同其「最後的隱私權被剝奪了」（Email-2007.8.31-宗翰），基於對其隱私權之尊重，團隊決定仍將電視與電腦螢幕功能分開，至於如何處理後續電腦螢幕桌自動化控制問題，再由成員設法解決。經由宗翰，團隊學習到研發任何 ATD，都須回歸到使用者身上，才能顯現其價值。

第十六站~兩難—行動自由 vs. 安全

雖然行動力（mobility）、工作、日常居家生活、社區與社會活動，是影響個人活動及參與的重要助因（Whiteneck et al., 2004），而且有效行動力是肢障者執行日常活動及社會參與

的先決要件 (Rousseau-Harrison et al., 2009)，但對脊髓損傷者來說，想要安全且獨立地使用輪椅，仍有許多挑戰需克服 (Simpson, Lo-Presti, & Cooper, 2008)。對此，團隊頗有體會。過去雖曾提供宗翰多項助因 (工作、日常生活、社會互動等)，但在行動力上，卻尚未提供。事實上，團隊曾試圖為其研發嘴控電動輪椅，但因對其想結束生命有著隱憂，在安全考量下，未能毫無顧慮地推進。畢竟在行動嚴重受限下，即使有自殺念頭，但因無法執行，至少他是安全的，但在提供行動輔具後，雖對其參與社區有幫助，甚至或許可使其心境更加開闊，但團隊無法輕忽在交通混亂的常態下，他自行帶著呼吸器、駕駛嘴控電動輪椅外出時，可能出現的潛在危險。

幾經多年兩難考量，團隊近期以折衷方式，擬將電動輪椅設計成子母車，希望家人陪同外出，以避免初期使用之可能危險。此項思考之主因，在於環境與科技調整對身障者進行傷殘調適及參與社會來說，是重要的中介變項 (mediator) (Schreuer, 2009)，但在提供時，需循序漸進，逐步測試。這些嚐試或許無法立即看到重大改變，但若持續系統化進行，終究會有其影響。對宗翰行動問題的解決，仍是未來團隊需面對的重大挑戰。

旅程的暫時終點

~啟發、建議與待解問題

在陪伴宗翰前行的途中，我們有許多成長與啟發，但也有未解的問題，綜合下列各點說明之。

一、整合跨領域專業知能協助極重度肢障者

歷經近九年努力後，宗翰從原本只能臥床受人照顧，轉變到可利用 AT 成為居家就業及

社會互動的啟始者，轉變的起因是 McTin 之應用，但之後若沒有結合心理、社會、職業重建等協助，仍無法達到目前成果。雖然整合多項專業來提供完整 AT 介入，有許多困難，但從其表現來看，只要不放棄、願意嘗試，還是能讓高位頸髓 (C1-C6) 損傷者擁有的生活品質。

二、科技始終來自於人性的落實

科技輔具之研發需考量人性，否則無法對使用者產生意義。宗翰提醒我們對極重度肢障者隱私權的看重與落實，只是對於未解決的困難——在行動自由與安全的兩難中，如何取捨與應對？考驗著所有參與者的智慧與耐心。目前採取在安全前提下，逐漸放寬與滿足其行動需求，是否是最恰當的做法？還是有其他更好的選擇？未來仍有探討空間。

三、引發肢障者願意嘗試使用科技輔具之必要性

對極重度肢障者來說，提供 ATD 只是開始，延續與擴展應用範圍，讓其有更多發揮潛能的機會，才是 AT 介入的重點。但若因某些因素導致其不願使用，則 AT 成效將完全無法發揮。從宗翰身上，我們了解初期他不願使用 ATD 的原因，但從團隊服務的其他頸髓損傷個案 F 與 M 身上，我們則發現成功案例的推介，有助於鼓勵極重度肢障者願意嘗試 ATD，因他們都是從不同管道得知宗翰成功使用 ATD 後，才主動要求團隊提供服務。然而，許多身障者常是資訊匱乏者，特別是致殘時間越長、傷殘程度越重，與科技資訊接觸經驗之斷層現象就會越大，故提供 ATDS 時，如何協助其克服內心對科技之恐懼與不自在感？或如何讓還未使用 ATD 者願意嘗試？都是值得注意的議題。

四、接納傷殘對中途致殘者使用 AT 有重要影響

如同 Scherer (1998) 指出，若中途致殘者仍處於沮喪階段，要做出適切 AT 選擇是很困難的，此外，在未接納傷殘前就建議其使用 AT，身障者會把 AT 視為不斷提醒其已喪失功能或獨立性的負向物品，故可能出現逃避或中斷使用 AT 的情形。團隊在提供 ATDS 與 ATES 時，皆曾因宗翰處於傷殘調適前期，而無法發揮效果。故對中途致殘者提供 AT 介入時，須同時進行傷殘調適與其他策略（如社會互動、職業重建），讓其逐漸從日常生活中發現與肯定其內在資產與價值，如此方能產生長遠成效。

五、家人須尋找支持來源

宗翰能有目前表現，家人正向態度與支持是重要關鍵。但畢竟家人體力、時間、心力有限，在協助極重度肢障者時，也需設法為自己尋找支持來源，保持與外界互動，千萬不要孤軍奮鬥。在付出的同時，也要儲備能量，更需照顧自己的身心。唯有在內心與體力都有能量時，才能長期付出。

六、重視心理社會因素之互動影響

提供 AT 介入時，除了 Schreuer (2009) 指出，環境與科技調整是傷殘調適及參與社會的重要中介變項外，我們發現仍有其他心理社會因素，如自我防衛、社會互動、產生期望結果、家人支持、自我效能感（可助人、有收入）、職業重建等，也會影響 AT 使用、傷殘調適及社會參與。此外，這些因素間似乎有許多交錯的互動關係，值得深入探究。

七、促進全面正向功能

因功能與殘障並存於身障者內在狀態與外

在環境中 (WHO, 2001b)，故如同「整合殘障概念模式」(integrated conceptual model of disability) 主張，若要去除身障者內、外在限制，須整合運用多項介入策略，如醫學、心理、心理社會（接納傷殘）、社會、或 AT（林淑玟，2007）、甚至職業重建等。換言之，AT 介入，只是解決傷殘、活動限制及參與阻礙的策略之一，對不同身障者須採用不同介入與整合策略，才能使其獲得全面正向功能—即處於調適後傷殘、活動及充分參與的狀態中。

一旦開始就很難結束的旅程 ~ 下一個目的地

在啟程時，團隊並沒有預期到這是一趟一旦開始就很難結束的旅程。一些看似沒有進展的迴路，其實，一直都有新發現與新課題在處理與面對著。如同在宗翰情緒最低潮時，R1 曾分享走出致殘陰霾與超越身體牢籠的想法 (Email-2005.8.26-R1)：

「若要超越身體的苦，所能憑藉的就是可自由翱翔的心，你的心是可不受身體拘束的，只要你願意讓你的心自由。」

這些話在當時似乎沒有作用，但當 R1 在 2009.4 觀看其近年建構的部落格時，發現其介紹詞是：「我是一個躺在病床上近十年的人，雖我的生活空間很小，可是我的視野無限大喔」。從中，絕對可看到其正向改變。此外，誠如 R2 對他的鼓勵：「You are very important to other people.」(Email-2009.9.14-R2)，宗翰的存在，對其他身障者來說，似乎已逐漸成為使用 AT 的示範者，也是 AT 資源的仲介者。

然而，儘管如此，中途致殘造成的嚴重生理限制，還是會讓他出現偶發的感慨。甚至數

月前(2009.7), R1 仍分別與他及姊姊, 討論著當初引發關注其需求的起點—他想結束生命的問題。此外, 父母在年歲漸長、體力漸差的狀況下, 還能維持日夜照顧的生活型態多久呢? 唯一的親手足姊姊, 在工作負擔下, 能否承接父母照顧宗翰的重擔? 他心中那個無法跟姊姊坦然討論的秘密—擔心父母老去後, 會被送到教養院終老一生的憂慮, 又該如何處理? 在團隊協助宗翰利用 AT 居家就業且每月有收入後, 他及家人與團隊所面臨的課題, 已不純然只是 ATD 的使用, 更擴及其他挑戰, 如行動需求、安全、自我效能、隱私權、社區參與、住宿安置、長期照護、持續僱用等。

這些待解的問題更印證前述論點—ATD 只是起點, 對傷殘嚴重者來說, 更要持續關注 AT 心理社會議題與全人的需求, 如此才可能達到「以先進科技為開端, 繼而全面滿足活動及參與需求」之終極目標。因此, 若我們將「科技始終來自於人性」當做研發科技輔具與提供 AT 介入、甚至是達到 ICF 正向功能狀態的前提, 那麼這將是個一旦開始就很難結束的旅程。在這趟近九年探索之旅中, 對所有同行者而言, 逐漸體會到的, 都是在學習如何面對生命本質的課題。對我們來說, 與宗翰同行的旅程還未抵達終點, 而我們也都還一起共同學習與成長著.....。

我們的不足之處

~研究限制

在研究中, 雖然作者不斷自我提醒須客觀, 且已盡可能採用能使本研究客觀詮釋與分析的多元策略, 但因作者長期投入且角色多重(既是觀察者與詮釋者, 也是參與者及行動者), 或許不免陷入當局者迷的狀況, 這可能是本研究之限制。然而, 在抱持「進行學術研究時, 也能兼顧對身障者具體幫助」之理念

下, 這似乎又是個不得不的必要選擇。

參考文獻

- 王文科、王智弘(2009): **教育研究法**。臺北: 五南。
- 吳美枝、何禮恩(譯)(2002): **行動研究: 生活實踐家的研究錦囊**(J. McNiff, P. Lomax, & J. Whitehead 著: You and your action research project。嘉義: 濤石文化。
- 吳耀庭、曾智宏、吳明順、陳佳莉、施啟明、畢柳鶯(2004): 高位頸髓損傷患者輔具使用與日常生活功能調查。 **臺灣復健醫學雜誌**, 32(1), 19-24。
- 林淑玟(2007): 整合殘障概念模式之初探。 **特殊教育與復健學報**, 17, 21-46。
- 林淑玟、羅錦興、陳世中、謝明哲、吳崇民、黃瓌珣(2008): **跨專業輔助科技整合服務團隊之運作**。臺南: 國立臺南大學特殊教育中心。
- 鈕文英(2007): **教育研究方法&論文寫作**。臺北: 雙葉。
- Assistive Technology Act, 29 U.S.C. §3002 (2004).
- Cook, A. M., & Hussey, S. M. (2002). *Assistive technology: Principles and practice* (2nd ed.). Baltimore, MD: Mosby.
- Cook, A. H., & Polgar, J. M. (2007). *Cook & Hussey's assistive technologies: Principles and practice* (3rd ed.). St. Louis, MO: Mosby.
- Demers, L., Fuhrer, M. J., Jutai, J., Lenker, J., Depa, M., & De Ruyter, F. (2009). A conceptual framework of outcomes for caregivers of assistive technology users. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 88(8), 645-655.
- Flodin, E. (2007). Interactive design—the desire for

- autonomous upright mobility: A longitudinal case study. *Technology and Disability*, 19, 213-224.
- Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2006). *Education research: An introduction* (8th ed.). Boston, MA: Allyn & Bacon.
- Kencana, A. P., & Heng, J. (2008). Experiment on a novel user input for computer interface utilizing tongue input for the severely disabled. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 3(6), 351-359.
- Leclair, N., Leclair, S., & Brigham, C. R. (2009). The medical model of impairment. In S. Goldstein & J. Naglieri (Eds.), *Assessing impairment: From theory to practice* (pp.59-75). New York: Springer.
- Livneh, H., & Antonak, R. F. (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling & Development*, 83, 12-20.
- Lupton, D., & Seymour, W. (2000). Technology selfhood and physical disability. *Social Science Medicine*, 50, 1851-1862.
- Marini, I., Lee, G. K., Chan, F., Chapin, M. H., & Romero, M. G. (2008). Vocational rehabilitation service patterns related to successful competitive employment outcomes of persons with spinal cord injury. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 28, 1-13.
- Metadata Online Registry (METeOR) (2006). *Person—environmental factor, code (ICF 2001) AN[NNN]*. Retrived April 20, 2008, from <http://meteor.aihw.gov.au/content/index.phtml/itemId/320207>.
- Pape, T. L. -B., Kim, J., & Weiner, B. (2002). The shaping of individual meanings assigned to assistive technology: A review of personal factors. *Disability and Rehabilitation*, 24(1/2/3), 5-20.
- Robson, C. (2002). *Real world research: A resource for social scientists and practitioner-researchers* (2nd ed.). Oxford, England: Blackwell.
- Rousseau-Harrison, K., Rochette, A., Routhier, F., Dessureault, D., Thibault, F., & Côté, O. (2009). Impact of wheelchair acquisition on social participation. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 4(5), 344-352.
- Sabari, J. S. (1998). Occupational therapy after stroke: Are we providing the right services at the right time? *American Journal of Occupational Therapy*, 52(4), 299-302.
- Scherer, M. J. (1998). The impact of assistive technology on the lives of people with disabilities. In D. B. Gray, L. A. Quatrano & M. L. Lieberman (Eds.), *Designing and using assistive technology: the human perspective*. (pp. 99-115). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Scherer, M. J. (2002a). Assistive technology: Introduction. In M. J. Scherer (Ed.), *Assistive technology: Matching device and consumer for successful rehabilitation* (pp. 3-13). Washington, DC: APA.
- Scherer, M. J. (2002b). Matching consumers with appropriate assistive technology. In D. A. Olson & F. DeRuyter (Eds.), *Clinician's guide to assistive technology* (pp. 3-13). St. Louis, MO: Mosby.
- Scherer, M. J. (2005). *Living in the state of stuck: How assistive technology impacts the lives of people with disabilities* (4th ed.). Cambridge, MA: Brookline.
- Scherer, M. J., & Galvin, J. C. (1996). An out-

- comes perspective of quality pathways to the most appropriate technology. In J. C. Galvin & M. J. Scherer (Eds.), *Evaluating, selecting and using appropriate assistive technology* (pp. 1-26). Gaithersburg, MD: Aspen.
- Scherer, M. J., & Glueckauf, R. (2005). Assessing the benefits of assistive technologies for activities and participation. *Rehabilitation Psychology, 50*(2), 132-141.
- Schreuer, N. (2009). Accommodation outcomes and the ICF framework. *Assistive Technology, 21*(2), 94-104.
- Simpson, R. C., LoPresti, E. F., & Cooper, R. A. (2008). How many people would benefit from a smart wheelchair? *Journal of Rehabilitation Research & Development, 45*(1), 53-72.
- Vash, C. L., & Crewe, N. M. (2004). *The psychology of disability* (2nd ed.). New York: Springer.
- Whiteneck, G. C., Harrison-Felix, C. L., Mellick, D. C., Brooks, C. A., Charlifue, S. B., & Gerhart, K. A. (2004). Quantifying environmental factors: A measure of physical, attitudinal service, productivity and policy barriers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 85*, 1324-1336.
- Wielandt, T., Mckenna, K., Tooth, L., & Strong, J. (2006). Factors that predict the post-discharge use of recommended assistive technology (AT). *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, 1*(1/2), 29-40.
- World Health Organization (WHO)(2001a). *ICF Checklist Version 2.1a, Clinical Form for International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: WHO. Retrieved November 28, 2006, from <http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm?myurl=checklist.html&mytitle=ICF%20Checklist>.
- World Health Organization (WHO) (2001b). *International classification of functioning, disability and health-ICF*. Geneva: WHO.
- Wright, B. A. (1983). *Physical disability: A psychosocial approach* (2nd ed.). New York: Harper & Row Publishers.

收稿日期：2010.02.22

接受日期：2010.05.17

A Long-term Study of Assistive Technology Extended Services for a Person with Upper Cervical Cord Injury

Shu-Wen Lin

Associate Professor,
Dept. of Special Education,
National University of Tainan

Ching-Hsing Luo

Professor,
Dept. of Electrical Engineering,
National Cheng Kung University

ABSTRACT

This study focused on a young man who had suffered an upper cervical cord (C1-C6) injury from a diving accident in 1998, when he was 18, rendering him a quadriplegic. Researchers aimed to explore how much help customized computer assistive technology devices had been to this young man, and what outcomes had been generated for him by a transdisciplinary assistive technology team integrating high-tech device development and provisions of assistive technology extended services (ATES), including psychological, social and vocational rehabilitation. This case study and action research also aimed to discover what changes the young man had experienced in his life as a result of long-term interventions initiated in January 2001, and to address issues faced by his ATES team over the past nine years. The results revealed that the young man had had overall positive effects in terms of social interaction, acceptance of impairment, and telework (e-work) after receiving the ATES.

Keywords: Assistive Technology Extended Services, High-tech devices, Long-term Interventions and Outcomes, Transdisciplinary Assistive Technology Team, Upper Cervical Cord Injury